

## ONDERZOEK

## De informatiebehoefte van de verwezen patiënt\*

Annette J. Berendsen, G. Majella de Jong, Jan Schuling, Henk E.P. Bosveld, Margot W.M. de Waal, Geoffrey K. Mitchell, Klaas van der Meer en Betty Meyboom-de Jong

- DOEL** Het vaststellen van de behoeftes van verwezen patiënten voor het maken van keuzes en het ontvangen van informatie, en hoe deze behoeftes worden beïnvloed door persoons- en morbiditeitskenmerken.
- OPZET** Dwarsdoorsnedeonderzoek middels vragenlijsten.
- METHODE** Voor de selectie van patiënten werd gebruik gemaakt van databases van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Patiënten van 18 jaar en ouder die in de laatste 2 jaar naar een medisch specialist waren verwezen, werden geïnccludeerd. Er werd gebruik gemaakt van 2 soorten vragenlijsten, volgens de 'Consumers Quality Index' (CQ-index) methode. De eerste vragenlijst betrof het belang dat patiënten hechten aan de geboden zorg (belanglijst); de tweede vragenlijst betrof de ervaringen van patiënten met de zorg (ervaringlijst). De vragenlijsten werden gestuurd naar 2 aselechte groepen: 744 patiënten kregen een belanglijst toegestuurd en 2159 patiënten een ervaringlijst.
- RESULTATEN** De belanglijst werd ingevuld door 513 patiënten (69%) en de ervaringlijst door 1404 patiënten (65%). Veel patiënten wilden wat betreft de keuze voor verwijzing naar een ziekenhuis of specialist door de huisarts geadviseerd worden. Een kwart van de patiënten wilde dat de huisarts voor hen besliste. Hoogopgeleide patiënten van 25-65 jaar met een behandelbare aandoening die 'stevig in hun schoenen stonden', wilden om te kiezen vaker van informatie uit krant of internet gebruik maken. Er was een duidelijk verschil in behoefte aan de hoeveelheid informatie over de ziekte en behandelmogelijkheden. Jongeren, ouderen en laagopgeleide patiënten wilden vaker slechts praktische informatie. Dit gold ook voor patiënten die 'minder stevig in hun schoenen stonden'.
- CONCLUSIE** Zorgaanbieders dienen er rekening mee te houden dat patiënten verschillen in hun behoefte aan informatie over ziekte en behandeling. Informatie dient op maat te worden gegeven. Met het verstrekken van prestatiegegevens van verschillende zorginstellingen lijkt in de behoefte van slechts een beperkte groep patiënten met een beperkt aantal gezondheidsproblemen te worden voorzien. Bij het ontwikkelen en presenteren van prestatiegegevens dient men hier rekening mee te houden. Verder speelt de huisarts een belangrijke rol als adviseur bij de verwijzing.

Met de invoering van het nieuwe zorgstelsel is een weg ingeslagen die moet leiden tot een toename van de marktwerking in de zorg.<sup>1,2</sup> Om de patiënt toe te rusten voor de rol van kritisch consument is door de overheid een website gesubsidieerd die informatie geeft over ziekten, ziektekostenverzekeraars en prestaties van zorginstellingen (<http://www.kiesbeter.nl/>).

Uit Brits onderzoek bleek dat 65% van de patiënten zelf wil kiezen voor een behandeling of voor een ziekenhuis.<sup>3</sup> In ons eerder onderzoek met focusgroepen (zie uitlegkader) kwam de behoefte om eigen keuzes te maken niet spontaan aan de orde.<sup>4</sup> Bij navraag gaven veel patiënten aan dat zij het te moeilijk vonden om zelf keuzes te maken, of dat zij zich hier te ziek voor voelden.

In de Verenigde Staten en Groot-Brittannië is onderzoek gedaan naar de effecten van het publiceren van keuzeondersteunende informatie over de zorg. Het publiceren van deze informatie bleek niet te leiden tot veranderingen in de keuzes van patiënten.<sup>5-8</sup> Wel leidde het tot verbeteringen van de prestaties van zorginstellingen, mogelijk doordat zij vreesden voor hun reputatie of marktaandeel.<sup>9,10</sup>

\* Dit onderzoek werd eerder gepubliceerd in *Patient Education and Counseling* (2010;79:100-105) met als titel 'Patient's need for choice and information across the interface between primary and secondary care: A survey'. Afgedrukt met toestemming.

## UITLEG

- **Focusgroep-interviews** Groepsgesprekken van 1 tot 2,5 h, gehouden volgens een van tevoren vastgesteld scenario met 6-12 deelnemers en gefocust op een onderwerp waarover de meningen uiteenlopen.
- **Mastery** De mate van controle die individuen over hun handelen menen te hebben.
- **Cronbach- $\alpha$**  Maat voor de interne consistentie van items in psychometrische tests, de waarde is een indicatie van de mate waarin een aantal items in een test hetzelfde concept meet; een test wordt als bruikbaar beschouwd bij een cronbach- $\alpha \geq 0,7$ .

Om het beleid te laten aansluiten bij de kiezende patiënt, moet men weten waar zij hun keuzes op baseren. Dit leidde ons tot de volgende vraagstelling: waar bestaat de keuze- en informatiebehoefte van patiënten uit en wat is de invloed van persoons- en morbiditeitkenmerken hier op? Wij onderzochten dit door middel van een vragenlijstonderzoek.

## PATIËNTEN EN METHODEN

### PATIËNTEN

Voor de selectie van patiënten maakten wij gebruik van databases van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), waarin ongeveer 60.000 patiënten geregistreerd staan. Uit deze databases werden 14.468 patiënten geselecteerd, die ouder waren dan 18 jaar en in de laatste 2 jaar naar een medisch specialist waren verwezen.

Universitair Medisch Centrum Groningen,  
afd. Huisartsgeneeskunde.

Dr. A.J. Berendsen, huisarts; dr. G.M. de Jong,  
gz-psycholoog; dr. J. Schuling, huisarts;

drs. H.E.P. Bosveld, psycholoog-methodoloog;  
prof.dr. K. van der Meer, huisarts;

prof.dr. B. Meyboom-de Jong, huisarts.  
Leids Universitair Medisch Centrum,

afd. Public Health en Eerstelijngeneeskunde.

Dr. M.W.M. de Waal, epidemioloog.

Mayne Medical School, University of Queensland,  
Australia, discipline of General Practice.

Prof. dr. G.K. Mitchell, huisarts.

Contactpersoon: dr. A.J. Berendsen  
(a.j.berendsen@med.umcg.nl).

### 'BELANGLIJST' EN 'ERVARINGLIJST'

In de afgelopen jaren is een nieuwe groep van vragenlijsten gecreëerd.<sup>11,12</sup> Deze 'Consumers Quality Index' (CQ-index) bestaat uit een zogenaamde belangvragenlijst en een ervaringvragenlijst. De belanglijst meet het belang dat patiënten hechten aan de geboden zorg; de ervaringlijst meet de feitelijke ervaringen met de geboden zorg. Met behulp van deze vragenlijsten werd een dwarsdoorsnedeonderzoek uitgevoerd. Beide vragenlijsten bevatten ook vragen over persoonskenmerken.

De vragenlijsten werden gestuurd aan 2 aselechte groepen; 744 patiënten kregen een belanglijst toegestuurd en 2159 patiënten een ervaringlijst. Zo nodig werd een herinnering gestuurd.<sup>13</sup>

### ANALYSES

**Twee persoonscategorieën: 'gestrest' en 'stevig'** De invloed van persoonskenmerken werd geanalyseerd voor afzonderlijke items zoals leeftijd en geslacht, en door het maken van subschalen op basis van de volgende eigenschappen: assertiviteit, gevoel van controle ('mastery', zie uitlegkader), angst, depressie en zelfgerapporteerde gezondheid.<sup>14,15</sup> Door middel van factoranalyse bleek een verdeling in 2 subschalen de beste variant, die wij categoriseerden als 'stevig' (belanglijst: cronbach- $\alpha = 0,73$ ; ervaringlijst: cronbach- $\alpha = 0,73$ ) en 'gestrest' (belanglijst: cronbach- $\alpha = 0,79$ ; ervaringlijst: cronbach- $\alpha = 0,83$ ) (voor cronbach- $\alpha$  zie uitlegkader) (tabel 1).

De door de patiënt gerapporteerde ziekten werden ingedeeld in de volgende groepen: chronische ziekte, behandelbare aandoening (waaronder een heupoperatie en plastische chirurgie), somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten, kanker, en overige.

De statistiek bestond uit non-parametrische en parametrische toetsen. Een p-waarde < 0,05 werd als significant beschouwd.

### RESULTATEN

De bruikbare respons bedroeg 513 geretourneerde, volledig ingevulde belanglijsten (69%) en 1404 ervaringlijsten (65%). De kenmerken van de respondenten staan weergegeven in tabel 2.

40% van de respondenten was man. Onder de respondenten bevonden zich relatief meer ouderen. Het opleidingsniveau van de onderzoekspopulatie kwam overeen met het gemiddelde niveau van de Nederlandse bevolking. Van de respondenten die ouder waren dan 65 jaar, was een groter deel lager opgeleid (belanglijst: 52%; ervaringlijst: 39%).

**TABEL 1** Uitkomsten van vragen over persoonscategorieën 'gestrest' en 'stevig' in een onderzoek naar de behoefte van patiënten aan keus en informatie in de zorg\*

vraag†	belanglijst (n = 513) / ervaringlijst (n = 1404)		
	aantal (%)		
	antwoorden 'meestal' en 'altijd'	item-restcorrelatie	cronbach- $\alpha$
<b>gestrest‡</b>			0,79 / 0,83
ik voel mij in het dagelijks leven nerveus, angstig of gespannen.	23 (4) / 72 (5)	0,57 / 0,64	
als ik ziek ben, voel ik mij nerveus, angstig of gespannen.	70 (14) / 150 (11)	0,45 / 0,54	
ik voel me hulpeloos bij het omgaan met de problemen van het leven.	21 (4) / 45 (3)	0,54 / 0,59	
hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen? (laag)	106 (21) / 279 (20)	0,44 / 0,52	
hoe zou u over het algemeen uw geestelijke /psychische gezondheid omschrijven? (laag)	52 (10) / 114 (8)	0,61 / 0,66	
heeft u de afgelopen maand last gehad van sombere, depressieve gevoelens of gevoelens van hopeloosheid?	23 (5) / 48 (3)	0,60 / 0,65	
heeft u de afgelopen maand weinig interesse of plezier in dingen?	35 (7) / 107 (8)	0,44 / 0,50	
<b>stevig§</b>			0,73 / 0,73
ik kan in het dagelijks leven goed voor mezelf opkomen.	470 (92) / 1304 (94)	0,42 / 0,46	
als ik ziek ben, kan ik goed voor mezelf opkomen.	418 (82) / 1227 (89)	0,49 / 0,46	
als ik ziek ben, ben ik in staat mee te denken over verschillende behandelmogelijkheden.	339 (67) / 991 (72)	0,51 / 0,51	
ik ben in staat belangrijke dingen in mijn leven te veranderen.	320 (64) / 981 (72)	0,48 / 0,49	
als ik ziek ben, ben ik in staat invloed uit te oefenen op keuzes die worden gemaakt op medisch gebied.	247 (50) / 808 (60)	0,54 / 0,55	

\* Vragen werden voorgelegd aan 2 groepen patiënten: de ene kreeg een vragenlijst over het belang dat patiënten hechten aan geboden zorg (belanglijst), de andere over ervaringen met geboden zorg (ervaringlijst); beide vragenlijsten bevatten ook vragen over persoonskenmerken.

† Vragen met 4-punts-antwoordschaal, behalve voor de 2 vragen over de zelfgerapporteerde (geestelijke) gezondheid (5-puntsschaal).

‡ Hoe meer vragen in deze categorie met 'meestal' of 'altijd' werden beantwoord, des te hoger de score op de schaal 'gestrest'.

§ Hoe meer vragen in deze categorie met 'meestal' of 'altijd' werden beantwoord, des te hoger de score op de schaal 'stevig'.

## KIEZEN VOOR EEN ZORGAANBIEDER

Tabel 3 vermeldt de uitkomsten wat betreft de voorkeuren en ervaringen van de respondenten.

**Rol van de huisarts** 81% van de patiënten vond het belangrijk dat de huisarts hen bij de verwijzing adviseerde welk ziekenhuis of welke specialist te bezoeken. Bij 67% bracht de huisarts hier ook daadwerkelijk een advies over uit. Een kwart van de patiënten vond het belangrijk dat de huisarts voor hen besliste welk ziekenhuis of welke specialist te bezoeken; voor een groter aantal van 33% nam de huisarts inderdaad de beslissing. Voor met spoed verwezen patiënten was dit met 47% significant vaker het geval ( $p = 0,001$ ) dan in niet-spoedeisende situaties.

Ouderen wilden vaker dat de huisarts besliste ( $> 65$  jaar: 38%;  $< 65$  jaar: 20%;  $p = 0,001$ ). Ook laagopgeleide patiënten wilden dit vaker dan hoogopgeleiden (42 versus 19%;  $p < 0,0005$ ). In de praktijk nam de huisarts bij laagopgeleiden ook vaker de beslissing (43%;  $p < 0,0005$ ). Patiënten die lager scoorden op de schaal 'stevig' wilden vaker dat de huisarts besliste. Dit verband was significant en lineair, zowel bij de belanglijst als de ervaringlijst ( $p = 0,003$  en  $p = 0,002$ , respectievelijk).

**Zelf kiezen** Patiënten vonden het belangrijk om zelf te kunnen kiezen voor een ziekenhuis (70%), en in mindere mate voor een specialist (56%). In de praktijk koos een kleiner aantal patiënten zelf voor een ziekenhuis (61%) en zelf voor een specialist (30%).

Op de vraag wat een rol speelde bij het kiezen van een specialist of ziekenhuis gaf 91% als reden de afstand tot het ziekenhuis, eigen ervaringen of die van familie en kennissen (driedimensionale kruistabel van de multiresponsvraag). Bij de ervaringlijst-respondenten die daadwerkelijk zelf kozen ( $n = 789$ ) speelden deze 3 opties bij 97% een rol. 52% van de patiënten koos voor een ziekenhuis in de buurt. Patiënten van 75 jaar en ouder wilden dit vaker (71%;  $p = 0,025$ ). Vooral patiënten met kanker kozen om die reden (79%;  $p = 0,03$ ).

**Krant en internet** De behoefte om krant en internet te raadplegen bij het kiezen van een specialist of ziekenhuis staat weergegeven in tabel 4.

Een klein aantal patiënten gaf aan dat informatie via krant, internet (6%) of de zorgverzekeraar (10%) een rol zou kunnen spelen bij het kiezen van een specialist of ziekenhuis. Bij patiënten die daadwerkelijk zelf kozen,

speelden deze bronnen van informatie minder vaak een rol (krant, internet: 3%; zorgverzekeraar: 2%).

Patiënten met een behandelbare aandoening wilden bij het maken van een keuze vaker gebruik maken van informatie uit krant en internet (10%;  $p = 0,04$ ) dan patiënten met andere aandoeningen. Patiënten die hoger waren opgeleid kozen vaker voor deze informatie (10%;  $p = 0,001$ ) dan laagopgeleiden. Respondenten met een leeftijd van 25-65 jaar wilden de krant en het internet vaker gebruiken als bron van keuze-informatie (10%;  $p < 0,0005$ ) dan andere leeftijdscategorieën, net als patiënten die hoger scoorden op de schaal 'stevig' (vergelijking middels de Mann-Whitney U-toets;  $p = 0,027$ ).

#### INFORMATIE OVER ZIEKTE EN BEHANDELING

**Hoeveelheid informatie** Van de belanglijst-respondenten wilde 13% uitsluitend praktische informatie over hun ziekte, 47% wilde naast praktische informatie ook achtergrondinformatie en 40% wilde het naadje van de kous weten. Respondenten in de leeftijdscategorie 18-24 en > 65 jaar wilden vaker uitsluitend praktische informatie (respectievelijk: 27%;  $p = 0,04$  en 20%;  $p = 0,003$ ). De score

**TABEL 2** Kenmerken van respondenten in een onderzoek naar de behoefte aan keus en informatie in de zorg

	aantal (%)	
	belanglijst (n = 513)	ervaringlijst (n = 1404)
<b>leeftijd in jaren</b>		
18-34	58 (11,5)	180 (13)
35-64	312 (60,5)	811 (58)
> 65	143 (28)	413 (29)
♂ : ♀	194 (38) : 315 (62)	556 (40) : 844 (60)
<b>opleiding</b>		
lagere school/voorbereidend lager onderwijs	134 (27)	359 (26)
MAVO, (m)ulo, MBO-kort, VMBO-t	96 (20)	264 (19)
MBO, HAVO, VWO	120 (24)	366 (27)
HBO, universitair	142 (29)	369 (27)
<b>soort ziekte</b>		
chronische ziekte	100 (20)	251 (18)
behandelbare aandoening	146 (29)	488 (36)
somatisch onverklaarbare klachten	3 (1)	21 (2)
kanker	20 (4)	43 (3)
overig	229 (46)	560 (41)

MAVO = middelbaar algemeen voortgezet onderwijs; (m)ulo = (meer) uitgebreid lager onderwijs; MBO = middelbaar beroepsonderwijs; VMBO-t = voorbereidend middelbaar beroepsonderwijs-theoretisch; HAVO = hoger algemeen voortgezet onderwijs; VWO = voortgezet wetenschappelijk onderwijs; HBO = hoger beroepsonderwijs.

**TABEL 3** De voorkeuren en ervaringen van respondenten in een onderzoek naar de behoefte aan keus en informatie in de zorg

	aantal (%)	
	belanglijst* n = 513	ervaringlijst† n = 1404
zelf kiezen voor ziekenhuis	355 (70)	837 (61)
zelf kiezen voor specialist	285 (56)	418 (30)
advies van huisarts voor specialist of ziekenhuis	416 (81)	918 (67)
huisarts beslist voor specialist of ziekenhuis	128 (25)	456 (33)
<b>wat speelt een rol bij het maken van de keuze specialist of ziekenhuis?‡</b>		
het ziekenhuis is dichtbij	264 (52)	458 (58)
eigen ervaringen	299 (58)	407 (52)
ervaringen van familie en kennissen	122 (24)	131 (17)
het advies van de zorgverzekeraar	49 (10)	18 (2)
informatie in de krant of op internet	33 (6)	21 (3)

\* Respondenten die antwoorden met 'belangrijk' of 'van het allergeenst belang'.

† Respondenten die antwoorden met 'ja'.

‡ Voor de ervaringlijst-respondenten bedroeg het aantal patiënten die hun eigen keuze maakten hier 789.

op de schaal 'stevig' nam significant en lineair toe met de hoeveelheid gewenste informatie (middels variantieanalyse ANOVA;  $p = 0,001$ ). Hoe hoger op de 'stevig'-schaal, des te meer behoefte er aan informatie bestond.

**Informatiebron ziekte en behandeling** Een groot deel van de patiënten (88%) wilde via de huisarts informatie krijgen en een kleiner deel (59%) verkreeg dit daadwerkelijk. Via de specialist wilden minder patiënten (63%) informatie, en een iets kleiner deel (56%) kreeg dit ook. Bijna een derde deel van de patiënten (29%) wilde via de apotheek worden geïnformeerd en 11% kreeg daadwerkelijk informatie van de apotheek. Van de chronisch zieken wilden significant meer patiënten (36%) informatie van de apotheek dan men met 21% daadwerkelijk kreeg ( $p = 0,02$ ).

31% van de patiënten wilde via internet informatie over ziekten, en 30% gebruikte dit ook. Patiënten ouder dan 65 jaar wilden minder gebruik maken van internet (zelf of met hulp) en deden dit met 11% ook minder ( $p < 0,0005$ ). Dit gold ook voor laagopgeleide patiënten ( $p < 0,0005$ ). Van de mensen die lager beroepsonderwijs (LBO) hadden gevolgd, gebruikte rond 10% internet voor informatie; van de mensen met alleen lagere school bedroeg dit 3%. Ervaringlijst-respondenten die uitsluitend praktische informatie wilden over ziekten, gebruikten significant minder vaak een folder als informatiebron (15%,  $p = 0,005$ ) of internet (9%,  $p < 0,0005$ ), vergeleken met patiënten die meer uitgebreide informatie wilden.

**Informatie in het ziekenhuis** Veel patiënten (85%) vonden het belangrijk inzage te krijgen in hun eigen medische gegevens. Echter, in de praktijk vroeg een groot deel er niet naar, of men voelde daar niet de behoefte toe (76%). Van de patiënten die hun eigen medische gegevens wilden inzien (24%), kreeg 18% inzage en bij een kleinere groep van 6% lukte dat niet.

98% van de patiënten vond het krijgen van tegenstrijdige informatie van verschillende specialisten een probleem. 19% van de respondenten die met meerdere specialisten te maken had gehad, gaf aan tegenstrijdige informatie te hebben gekregen. Vrijwel alle patiënten (97%) vonden het belangrijk voldoende informatie te krijgen bij ontslag uit het ziekenhuis en 84% ontving daadwerkelijk voldoende informatie.

**Informatie bij thuiskomst na ziekenhuisopname** Veel patiënten (98%) wilden na ontslag uit het ziekenhuis contact met de huisarts, maar in de praktijk vond 40% dat niet nodig. 75% van de patiënten vonden dat de huisarts het contact moest leggen, hetgeen in 30% van de situaties ook gebeurde. Een overzicht van deze uitkomsten staat vermeld in tabel 5.

## BESCHOUWING

### KIEZEN VOOR ZIEKENHUIS OF SPECIALIST

Veel patiënten wilden een advies van de huisarts en zelfs een kwart wilde dat de huisarts voor hen besliste. Dit laatste gold vooral voor ouderen, laagopgeleiden en patiënten die lager scoorden op de schaal 'stevig'.<sup>16</sup> Dat de huisarts in de praktijk voor een hoger percentage patiënten (33%) besloot, kan komen doordat patiënten die met

**TABEL 4** Kenmerken die verband houden met de wens van patiënten om krant of internet te raadplegen bij de keuze van een specialist of ziekenhuis

	aantal patiënten dat krant of internet wil raadplegen	p-waarde
	n (%)	
gehele groep (n=513)	33 (16)	
kenmerk		
behandelbare aandoening (n=146)	14 (10)	0,04*
hoger opgeleid (n=262)	27 (10)	0,001
leeftijd 25-65 jaar (n=355)	32 (9)	< 0,001
hogere score op de schaal 'stevig'		0,0275

\* Vergeleken met chronische ziekte, somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten en kanker.

§ Meer antwoorden op vragen die passen bij 'stevig in de schoenen staan', getoetst met de Mann-Whitney U-toets.

**TABEL 5** De behoefte aan informatie over ziekte en behandeling en ervaringen bij respondenten in een onderzoek naar de behoefte aan keus en informatie in de zorg

	aantal (%)	
	belanglijst*	ervaringlijst
<b>ik wil/kreeg over mijn ziekte of behandeling†</b>		
uitsluitend praktische informatie	65 (13)	200 (15)
praktische en achtergrondinformatie	235 (47)	622 (46)
echt alles weten (het naadje van de kous)	202 (40)	536 (39)
<b>ik wil/kreeg informatie via‡</b>		
apothek	147 (29)	138 (11)
bijsluiters	118 (23)	183 (14)
folders	154 (31)	305 (24)
huisarts	445 (88)	752 (59)
internet (zelf of met hulp)	157 (31)	389 (30)
patiëntenvereniging	55 (11)	36 (3)
specialist	319 (63)	723 (56)
verpleegkundige	84 (17)	189 (15)
<b>eigen medische gegevens</b>		
ik wil inzage/kon inzage krijgen†	427 (85)	241 (18)
geen behoefte aan inzage/geen inzage gevraagd		1034 (76)
<b>tegenstrijdige informatie bij ervaring met meerdere specialisten</b>		
ik wil geen tegenstrijdige informatie ontvangen	179 (98)	
ik heb tegenstrijdige informatie gekregen		85 (19)
<b>informatie bij ontslag uit ziekenhuis voldoende†§</b>		
	201 (97)	431 (83)
<b>contact met huisarts na ontslag uit het ziekenhuis</b>		
geen contact of contact niet nodig	5 (2)	209 (40)
zelf contact leggen†	47 (23)	158 (30)
huisarts legt contact†	153 (75)	154 (30)

\* Antwoordcategorieën: niet belangrijk, beetje belangrijk, belangrijk, van het allergrootste belang.

† Belanglijst-respondenten die antwoorden met 'belangrijk' of 'van het allergrootste belang'; ervaringlijst-respondenten die antwoorden met 'ja'.

‡ Mondeling of in de vorm van folders.

§ Voor de ervaringlijst-respondenten bedroeg het aantal patiënten die hun eigen keuze maakten hier 505.

spoed werden verwezen de tijd of de behoefte niet hadden om zelf te beslissen.

Veel patiënten wilden zelf kiezen, en dan voor een ziekenhuis dichtbij of op basis van eigen ervaringen en die van familie en vrienden.

Patiënten die gebruik wilden maken van keuze-informatie uit krant en internet waren vooral hoogopgeleide patiënten van 25-65 jaar met een behandelbare aandoening, die stevig in hun schoenen stonden.

Dit laatste sluit aan bij niet gepubliceerd onderzoek naar



## LEERPUNTEN

- **Weinig patiënten willen kiezen voor een ziekenhuis of specialist op basis van publieke informatie.**
- **De kleine groep die dit wel wil, zijn hoogopgeleide patiënten van 25-65 jaar met een behandelbare aandoening, die stevig in hun schoenen staan.**
- **Het profiel van deze kiezende patiënt lijkt overeen te komen met dat van beleidsmakers, maar dat profiel is niet representatief voor alle patiënten.**
- **De hoeveelheid informatie die patiënten wensen over ziekte en behandeling varieert sterk.**
- **De huisarts speelt een belangrijke rol als adviseur bij de verwijzing.**
- **Het is belangrijk dat de huisarts goed geïnformeerd wordt over kenmerken van ziekenhuizen, zodat deze de patiënten gedegen kan adviseren in een keuze.**

het gebruik van vergelijkingssites van onder andere de consumentenbond. Hieruit bleek dat men vooral informatie vraagt die betrekking heeft op electieve ingrepen; dit betreft vaak eenmalige interventies die op een product kunnen lijken, waarbij de consument kan kiezen op basis van informatie over prestaties. De zorg voor de meeste gezondheidsproblemen vertoont die gelijkenis niet. Bovendien is het resultaat van de zorg zo belangrijk voor een individu, dat het maken van een juiste keuze zwaar weegt. Dit kan verklaren waarom patiënten het moeilijk vonden hiervoor te kiezen.

## INFORMATIE OVER ZIEKTE EN BEHANDELING

De hoeveelheid informatie die patiënten willen ontvangen, varieert aanzienlijk.<sup>17</sup> Jongeren, ouderen en patiënten die lager scoorden op de schaal 'stevig' wilden vaker alleen praktische informatie. Dit sluit aan bij de bevindingen dat sommige patiënten angstig worden van veel informatie.<sup>4</sup> Mogelijk is dit vooral de groep die de huisarts als informatiebron wenst. Echter, veel meer patiënten wilden informatie van de huisarts ontvangen dan daadwerkelijk gebeurde. De apotheek zou haar positie als informatiebron kunnen verbeteren. Dit geldt vooral voor patiënten met een chronische ziekte, die regelmatig de apotheek bezoeken voor herhaalreceptuur. Van de patiënten gaf 19% aan tegenstrijdige informatie te hebben ontvangen van verschillende specialisten. De samenwerking tussen specialisten onderling is mogelijk

een aandachtspunt. Patiënten willen meer informatie bij ontslag na opname uit het ziekenhuis.<sup>18</sup> Dit lijkt vooral te gelden voor de patiënten met een behandelbare aandoening.<sup>19,20</sup>

Patiënten vonden dat het contact met de huisarts na de terugverwijzing door de specialist kon worden verbeterd, hoewel in de praktijk veel patiënten contact niet nodig vonden. Het is de huisarts daarom aan te raden bij de verwijzing reeds afspraken te maken met de patiënt, hoe het onderlinge contact vorm te geven na de terugverwijzing.

## CONCLUSIE

De informatiebehoefte van patiënten over hun ziekte varieerde aanzienlijk. Het is voor zorgaanbieders belangrijk rekening te houden met deze verschillen. Informatie moet dus op maat worden gegeven. Ons onderzoek was geen bevolkingsonderzoek, maar betrof verwezen patiënten, oftewel: ervaringsdeskundigen. Slechts weinig van deze patiënten gaven aan op basis van publieke informatie te willen kiezen. Het profiel van deze bewust kiezende patiënt was dat van een hoogopgeleid persoon, in de leeftijdscategorie 25-65 jaar die stevig in zijn of haar schoenen staat en een behandelbare aandoening heeft. Dit profiel lijkt overeen te komen met dat van beleidsmakers in de zorg, maar dat profiel is niet representatief voor alle patiënten.

De huisarts speelde een belangrijke rol als adviseur bij de verwijzing. Het is daarom belangrijk juist deze beroepsgroep goed te informeren over kenmerken van ziekenhuizen.<sup>21</sup> De huisarts moet hierbij onderscheid kunnen maken tussen eigen opvattingen en objectieve informatie.<sup>22,23</sup> Het verstrekken van prestatiegegevens van zorginstellingen is waarschijnlijk slechts voor een beperkte groep patiënten, met een beperkt aantal gezondheidsproblemen van direct nut.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: financiële vergoeding is ontvangen van ZonMw, Innovatiefonds Zorgverzekeraars en Menzis.

Aanvaard op 7 april 2010

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2010;154:A1603

 **Meer op [www.ntvg.nl/onderzoek](http://www.ntvg.nl/onderzoek)**

## LITERATUUR

- 1 Cleary PD, EdmanLevitan S. Health care quality - Incorporating consumer perspectives. *JAMA*. 1997;278:1608-1612.
- 2 Richards T. Patients' priorities - Need to be assessed properly and taken into account. *BMJ*. 1999;318:277.
- 3 National Centre for Social Research. British Social Attitudes Survey, 2006: [archive.ac.uk/findingData/snDescription.asp?sn=5823](http://archive.ac.uk/findingData/snDescription.asp?sn=5823).
- 4 Berendsen AJ, de Jong GM, Meyboom-de Jong B, Dekker JH, Schuling J. Transition of care: experiences and preferences of patients across the primary / secondary interface - a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2009;9:62.
- 5 Marshall MN, Shekelle PG, Leatherman S, Brook RH. The public release of performance data: what do we expect to gain? A review of the evidence. *JAMA*. 2000;283:1866-1874.
- 6 Schneider EC, Epstein AM. Use of public performance reports: a survey of patients undergoing cardiac surgery. *JAMA*. 1998;279:1638-1642.
- 7 Hibbard JH, Stockard J, Tusler M. Hospital performance reports: impact on quality, market share, and reputation. *Health Aff (Millwood)*. 2005;24:1150-1160.
- 8 Baker DW, Einstadter D, Thomas C, Husak S, Gordon NH, Cebul RD. The effect of publicly reporting hospital performance on market share and risk-adjusted mortality at high-mortality hospitals. *Med Care*. 2003;41:729-740.
- 9 Hibbard JH, Stockard J, Tusler M. It isn't just about choice: the potential of a public performance report to affect the public image of hospitals. *Med Care Res Rev*. 2005;62:358-371.
- 10 Berwick DM, James B, Coye MJ. Connections between quality measurement and improvement. *Med Care*. 2003;41:130-8.
- 11 Stubbe JH, Gelsema T, Delnoij DM. The Consumer Quality Index Hip Knee Questionnaire measuring patients' experiences with quality of care after a total hip or knee arthroplasty. *BMC Health Serv Res*. 2007;7:60.
- 12 Stubbe JH, Brouwer W, Delnoij DM. Patients' experiences with quality of hospital care: the Consumer Quality Index Cataract Questionnaire. *BMC Ophthalmol*. 2007;7:14.
- 13 Dillman DA. Mail and telephone surveys: The total design method. New York: Wiley & Sons; 1978.
- 14 Nunnally JC. Psychometric theory. New York: McGraw-Hill; 1967.
- 15 Streiner DL, Norman GR. Health Measurements Scales. A practical guide to their development and use. Oxford: Oxford University Press; 2003.
- 16 Schwartz LM, Woloshin S, Birkmeyer JD. How do elderly patients decide where to go for major surgery? Telephone interview survey. *BMJ*. 2005;331:821.
- 17 Maibach EW, Weber D, Massett H, Hancock GR, Price S. Understanding consumers' health information preferences: development and validation of a brief screening instrument. *J Health Commun*. 2006;11:717-736.
- 18 Sofaer S, Firminger K. Patient perceptions of the quality of health services. *Annu Rev Public Health*. 2005;26:513-559.
- 19 Suhonen R, Leino-Kilpi H. Adult surgical patients and the information provided to them by nurses: a literature review. *Patient Educ Couns*. 2006;61:5-15.
- 20 Lithner M, Zilling T. Pre- and postoperative information needs. *Patient Educ Couns*. 2000;40:29-37.
- 21 Magee H, Davis LJ, Coulter A. Public views on healthcare performance indicators and patient choice. *J R Soc Med*. 2003;96:338-342.
- 22 Silvia KA, Ozanne EM, Sepucha KR. Implementing breast cancer decision aids in community sites: barriers and resources. *Health Expect*. 2008;11:46-53.
- 23 Entwistle V. Offering choices. *Health Expect*. 2008;11:1-2.